

PROPUESTA DE DECLARACION DE DERECHOS DE LAS Y LOS NIÑOS CON ENFERMEDAD TERMINAL

Proposal for Declaration of Rights of Children with Terminal Disease

Dra. Lisbeth Quesada Tristán

Ex-Defensora de los Habitantes de Costa Rica,
Jefa de la Clínica de Cuidados Paliativos y Control del Dolor, Hospital Nacional de Niños San José Costa Rica

Los derechos humanos son atributos inherentes a toda persona por su sola condición de serlo, sin distinción de edad, raza, sexo, nacionalidad o clase social. La Organización Mundial de la Salud ha definido los cuidados paliativos como "Los cuidados apropiados para el paciente con una enfermedad avanzada y progresiva donde el control del dolor y otros síntomas, así como los aspectos psico-sociales y espirituales cobran la mayor importancia". El objetivo de los cuidados paliativos es lograr la mejor calidad de vida posible para el paciente y su familia. Estos derechos también abarcan a los niños y niñas.

La obligación de respetar y proteger la dignidad de las personas con enfermedad terminal deriva de la inviolabilidad de la dignidad humana en todas las etapas de la vida. El respeto y protección encuentra su expresión en proporcionar un medio adecuado que permita al ser humano de cualquier edad morir con dignidad a través del tratamiento del dolor físico y de las necesidades psicológicas, sociales y espirituales. Una medicina reconocedora de la dignidad

del ser humano debe comprender que sólo se ayuda a las personas en fase terminal con cuidados omnicomprensivos, que abarquen los niveles bio-psico-sociales y espirituales del ser.

Aunque al hablar de cuidados paliativos se piensa más frecuentemente en el paciente adulto, no debe olvidarse que gran número de niños adolece de enfermedades oncológicas y otras progresivamente debilitantes o fatales, por lo cual debe hacerse conciencia sobre sus derechos como paciente terminal, como se proponen de forma inédita por la autora (Cuadro 1).

La medicina paliativa afirma la vida y considera el morir como un proceso normal. Al igual que en los adultos, los cuidados paliativos no deben pretender adelantar ni retrasar la muerte del niño con enfermedad terminal, sino que constituyen un verdadero sistema de apoyo y soporte para el paciente y su familia. Se debe ayudar a los niños con enfermedad terminal a vivir sus últimos momentos de la forma más digna y cómoda posible, respetando en todo momento sus derechos fundamentales.

Cuadro 1. Propuesta de Declaración de Derechos de las y los Niños con Enfermedad Terminal.

- Tengo derecho a ser visualizado y concebido como sujeto de derecho y no propiedad de mis padres, médicos o de la sociedad.
- Tengo derecho a que se tome mi opinión cuenta a la hora de tomar decisiones, ya que soy yo quien está enfermo(a).
- Tengo derecho a llorar.
- Tengo derecho a no estar solo(a).
- Tengo derecho a fabricar fantasías.
- Tengo derecho a jugar; porque aún muriéndome sigo siendo niño(a) o a comportarme como un adolescente.
- Tengo derecho a que se me controle el dolor desde mi primer día de vida.
- Tengo derecho a la verdad de mi condición. Que se me responda con honradez y veracidad a mis preguntas.
- Tengo derecho a que se contemplen mis necesidades de forma integral.
- Tengo derecho a una muerte digna, rodeado(a) de mis seres queridos y de mis objetos más amados.
- Tengo derecho a morirme en mi casa y no en un hospital, si así lo deseo.
- Tengo derecho a sentir y expresar mis miedos.
- Tengo derecho a que se me ayude a mí y a mis padres a elaborar mi muerte.
- Tengo derecho a sentir ira, cólera y frustración por mi enfermedad.
- Tengo derecho a negarme a seguir recibiendo tratamiento cuando no exista cura para mi enfermedad, pero sí calidad de vida.
- Tengo derecho a los cuidados paliativos si así lo deseo.
- Tengo derecho a ser sedado a la hora de enfrentar mi muerte si así lo deseo.
- Tengo derecho a no tener dolor a la hora de que se efectúen procedimientos de diagnóstico y de tratamiento de mi enfermedad.
- Tengo derecho a que mis padres comprendan que aunque los amo mucho, voy a nacer a una nueva vida.